

## 制度のはざま、医療的ケア児 取り残され孤立

本郷朋博（1） ウイングス医療的ケア児などのがんばる子どもと家族を支える会代表

日本経済新聞 2021年7月11日

<https://www.nikkei.com/article/DGXZQOUA21C9E0R20C21A6000000/>

> 医療的ケア児という言葉を知っているだろうか。日常的にたん吸引や人工呼吸器などのケアが必要な子が国内に推計2万人以上いる。10年前の倍に増えた。

原因は先天的な病気から後天的な病気、事故まで様々だが、医療技術が発展し、これまで助からなかった子が助かるようになったことが大きい。その進歩に社会が追いついていない。

動き回れる子や寝たきりの子、知的機能に問題ない子から遅れのある子までいる。既存の「障害児」の枠に収まらないため、公的制度のはざままで、多くの子と家族が十分な支援を受けられず社会的に孤立している。

私のおいも出産事故で重症心身障害児となり、たん吸引と経管栄養が必要だ。生後3か月で退院し、大変な子育てが始まった。母親である私の妹（出産時28歳）は、多いと1日50回以上、24時間たん吸引を行っていた。命に関わるため精神を張り詰め、気が休まらない。睡眠中もたんが絡む音で目が覚める日々。

過酷な子育てで体がもたない。相談しようにも周囲に同じような家族はいない。役所は医療的ケア児への対応を知らず、障害児が使える支援策があっても「使える手当はない」と門前払いしたり、たらい回ししたり……。ケアの合間に自らインターネットで使える制度を調べて行政で手続きをし、使える施設を探さないといけない。疲弊しきって危険な状態に陥った。

2016年の児童福祉法改正で初めて、医療的ケア児への自治体の支援が明記された。だが努力義務にとどまり、多くの自治体では支援拡充は進まなかった。先進的な自治体との間で地域格差が生じた。

問題を解決し、困難に直面する子と家族を支援するため、17年にボランティア団体「ウイングス」を立ち上げた。当事者同士や支援者との情報交換を促進し、自治体などに声を届ける活動を始めた。

様々な関係者の声を受け、超党派の国会議員らでつくる「永田町子ども未来会議」が最低限の教育と福祉を確保する「医療的ケア児支援法案」を策定し、6月11日に成立した。

ほんごう・ともひろ 1982年神戸市生まれ。妹の子が出産事故で医療的ケアが必要となり支援の必要性を痛感。ITコンサル会社に勤務しつつ2017年、ボランティア団体「ウイングス」を設立し、医療的ケア児など困難を抱える子どもたちと家族を支援する。...などと伝えています。

